



RARE DISEASE DAY®

NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ

BİLGİ PAKETİ



NADİR HASTALIKLAR GÜNÜ NEDİR?

Nadir Hastalıklar Günü, nadir hastalıklarla ilgili farkındalığı arttırmak için düzenlenen resmi ve uluslararası bir faaliyettir. Her yıl Şubat ayının son günü Nadir Hastalıklar Günüdür. Bu faaliyetin temel amacı kamuoyunda, sağlık yetkilileri ve yöneticilerinde; nadir hastalıklar ve hastaların hayatlarına etkisiyle ilgili farkındalığı arttırmaktır.

Nadir Hastalıklar Günü, 2008 yılında EURORDIS-Nadir Hastalıklar Avrupa ve Ulusal İttifaklar Konseyi tarafından başlatılmıştır.

NADİR HASTALIKLAR GÜNÜNDE YERİNİ AL

1

SOSYAL MEDYADA #NADİRLİĞİNİGÖSTER

2

ETKİNLİK DÜZENLE

3

ARKADAŞ OL

4

ÖYKÜNÜ ANLAT

5

BÖLGENDE YERİNİ AL

6

FOTOĞRAFLARINI PAYLAŞ

7

İLETİŞİM MATERYALLERİNİ İNDİR

1

SOSYAL MEDYADA #NADİRLİĞİNİGÖSTER

Nadir hastalıklar konusunda farkındalığı arttırmak amacıyla sosyal medya aktivitelerinde yerini al ve nadir hastalıklar topluluğu için desteğini göster!

YÜZÜNÜ BOYA VE #NADİRLİĞİNİGÖSTER

Renkli yüz boyalarıyla yüzünü boya ve sosyal medyada **#NadirliğiniGöster (#ShowYourRare)** etiketiyle öz çekimini paylaş. Bunu ailene, arkadaşlarına veya istediğin herkese ulaştır! Etiket görselini [buradan](#) edinebilirsin.



PROFİL FOTOĞRAFINI GÜNCELLE

Profiline [Facebook çerçevesi](#) ya da [Twibbon](#) ekleyerek Nadir Hastalıklar Gününe desteğini göster

BİZİ TAKİP ET!

Bizi [Facebook](#) ve [Twitter'dan](#) takip ederek bu yılın Nadir Hastalıklar Günü faaliyetleriyle ilgili en son gelişmeleri güncel olarak öğren!

RESMİ VİDEO VE POSTERİ PAYLAŞ

Resmi Nadir Hastalıklar Günü poster ve videosunu arkadaşların ve takipçilerinle **#NadirHastalıklarGünü (#RareDiseaseDay)** etiketiyle paylaşarak Nadir Hastalıklar Günü'nü sosyal medya kanallarınla destekle.

#NADİRHASTALIKLARGÜNÜ

#NADİRLİĞİNİGÖSTER

#RAREDISEASEDAY

#SHOWYOURRARE



Her yıl Nadir Hastalıklar Gününe dikkat çekmek için dünya çapında binlerce etkinlik düzenleniyor.

Çevrende nadir hastalıklar farkındalığı yaratmak amacıyla Nadir Hastalıklar Günü için Şubat ayı içinde veya yakın bir zamanda bir etkinlik düzenle.

Başlaman için bazı fikirler:

- Bir toplantı, çalıştay veya konferansa ev sahipliği yap
- Sanat, fotoğraf veya deneme yarışması düzenle
- Yürüyüş organize et
- Bir spor veya bağış toplama etkinliği planla
- Politik bir toplantı veya yerel otoritelere bildiri sunmaları için bir politikacı davet et
- Yüz boyama etkinliği düzenle



ETKİNLİĞİNİ PAYLAŞ

Etkinliği düzenledikten sonra "Rare Disease Day" [internet sitesinde](#) paylaş. Böylece etkinliğiniz dünya genelinde düzenlenen etkinlikler arasında görülsün.

Sonrasında etkinlik fotoğraf ve videolarını da yüklemeyi unutma!

ETKİNLİĞİN HAKKINDA BAĞLANTIDA OL

Etkinliğini tanıtmak için resmi "Rare Disease Day" [indirilebilir](#) materyalleri kullan.

3

ARKADAŞ OL

Nadir Hastalıklar Günü arkadaşı olmak, kampanya için topluluğunun desteğini veya etkinliğini göstermek için üye ol. Bir arkadaş olmak için "Rare Disease Day" [internet sitesindeki](#) formu doldurup profilini oluşturman gerekiyor. Nadir Hastalıklar Günü faaliyetlerinden bahsetmeyi unutma!



4

ÖYKÜNÜ ANLAT

Nadir bir hastalıkla yaşayan birinin veya bir yakınının hikayesini anlatarak nadir hastalıklar ve hastaların hayatlarına etkisi hakkında farkındalık yaratma hareketine katıl.

"Rare Disease Day" [internet sitesine](#) hikayeni yazılı olarak veya video şeklinde yükleyebilir ve halihazırda yüklenmiş hikayeleri inceleyebilirsin.



Nadir hastalıklar farkındalığı yaratmak için etkinlik düzenlediğin gibi ülkende, bölgede veya semtinde de düzenlenen etkinliklere katılabilirsin!

Her yıl Nadir Hastalıklar Günü nadir hastalıklar topluluğunun önceliklerini savunan bir tema çevresinde düzenlenir.

BASINLA İLETİŞİME GEÇ

Nadir Hastalıklar Günü etkinliğini yayınlamak için yerel veya bölgesel gazetelerle ve radyo istasyonlarıyla temasa geç.

Ülkedeki nadir hastalığa sahip bireylerin sorunlarının altını çizerek yayması için çevrendekilerle basına medya gönder.



POLİTİKACILARA ULAŞ

Önemli karar mercilerine ülkedeki nadir hastalığa sahip bireylerin önemli sorunlarını anlatan bir mektup yaz ve nadir hastalıkları bir öncelik haline getirmeleri için ısrar et!

Etkinliğinize katılması veya bir nadir hastalıklar laboratuvarını ziyaret etmesi için politikacıları davet et.

ÜNLÜLERE ULAŞ

Bir #NadirliğiniGöster (#ShowYourRare) paylaşımı yaparak Nadir Hastalıklar Gününe desteğini göstermesi için ülkedeki ünlülere ulaş.



Siz, arkadaşlarınız, aile ve meslektaşlarınız Nadir Hastalıklar Günü'nde ne şekilde yer almış olursanız olun, tüm dünya üzerinde yapılmış olan aktivitelerden fotoğraflarınızı Nadir Hastalıklar Günü web sitesine ve çeşitli sosyal ağlara yükleyerek bizimle [paylaşmayı](#) unutmayın!



7

İLETİŞİM MATERYALLERİNİ İNDİR

Nadir Hastalık Günü web sitesinden [indirebileceğiniz](#) Nadir Hastalık Günü etkinliklerinizde sizi destekleyecek çeşitli kaynaklar kullanıma açıktır.

Nadir Hastalıklar Günü etkinliklerinizi tanıtırken kullanabileceğiniz **resmi Nadir Hastalıklar Günü iletişim malzemeleri** ve logosu ücretsizdir.

Nadir Hastalıklar Günü [posterini](#) ve resmi [videosunu](#) paylaşmanızı öneririz.

Ayrıca indirebilecekleriniz:

- [Resmi Nadir Hastalıklar Günü logosu](#)
- [Sosyal medya afiş görüntüleri](#)
- [E-posta imzası](#)
- [Web sitesi – geri sayım](#)
- [El ilanı](#)
- [Nadir Hastalıklar Günü stil rehberi](#)
- [Yazı tipleri](#)
- [Beyaz boluklu poster](#)



NADİR HASTALIKLAR GÜNÜNÜN TARİHÇESİ

İlk Nadir Hastalıklar Günü, EURODIS ve onun Ulusal İttifaklar Konseyi tarafından 2008 yılında 18 katılımcı ülkedeki etkinliklerle gerçekleştirilmiştir.

EURORDIS, dünya çapındaki hasta toplulukları ile uluslararası kampanyaları koordine etmeye devam etmektedir. 2009 yılında Kuzey Amerika'dan hasta kuruluşları katılmış, 2010 yılı itibarıyla tüm kıtalar eklenmiştir. Ulusal İttifaklar yerel olarak hasta kuruluşlarıyla çalışarak ve sıklıkla politika belirleyicilerin hedeflendiği ulusal etkinlikler organize ederek Nadir Hastalık Günü'nün koordinasyonunun ulusal düzeyde olmasını sağlar.

Şubat ayında ya da şubat ayı civarında tüm kıtalarda gerçekleşen **binlerce etkinlik** ile birlikte her geçen yıl katılımcı ülke sayısı artmaktadır.

2008'den beri 100'ün üzerinde ülkede etkinlikler gerçekleştirilmektedir.

Feragatname: Nadir Hastalıklar Günü herhangi özel bir reklam menfaatini desteklemeye hizmet etmemelidir ve herhangi bir ürün görünürlüğüne yer verilmemelidir.



Nadir Hastalıklar Günü logosu kullanımıyla ilgili bilgi için lütfen [kullanım koşullarını](#) ve [stil rehberini](#) okuyunuz.